

LE MALFORMAZIONI CONGENITE: QUALI SGUARDI?

A. DIDIERJEAN-PILLET

Psicanalista

INTRODUZIONE

La malformazione congenita dell'arto superiore, contrariamente alle altre malformazioni, è esposta allo sguardo. In effetti, sul piano psicologico, è ciò che fa la sua specificità e che determina, più spesso, le consultazioni chirurgiche e protesiche.

Il solo «approccio psicologico» possibile della malformazione congenita è l'approccio della persona.

Per tanto tempo, la malformazione congenita era scoperta alla nascita del bambino.

Oggi la diagnosi pre-natale causa un problema etico: si devono o no annunciare ai genitori le malformazioni?

I progressi scientifici hanno un'incidenza sulla psiche e sull'evoluzione della persona con una malformazione congenita?

Alcune donne si angosciavano di una nascita di cui dovrebbero rallegrarsi.

La diagnosi prenatale, invece, può evitare le reazioni «negative» colpevolizzanti, dovute all'effetto sorpresa (rifiuto di vedere o toccare il proprio bambino).

Ma il bambino preso in una rete di desiderio inconscio dei genitori, non sarà più atteso, né immaginato, né investito, né desiderato alla stessa maniera. Tutto questo non sarà senza ripercussioni sul suo avvenire in quanto è l'oggetto dell'angoscia prima della sua nascita.

LA CONSULTAZIONE

I bambini

La prima consultazione è una consultazione a specchio.

I genitori si chiedono come questo bambino po-

trà vivere ed evolvere. Come faranno a lasciarlo vivere ed evolvere.

Quale sarà l'avvenire della loro relazione con questo bambino. Che tipo di vita per lui e per loro. Come amare questo bambino? Saranno capaci? Ne sono pronti?

La richiesta, indirizzata al corpo medico, di «fare qualche cosa» è in più ambigua.

Tra il «savoir-faire» e il poter fare, l'etica del medico si interroga.

Ma chi trattare? Loro o il loro bambino?

Se si tratta di una richiesta dei genitori di trattare la malformazione congenita del loro bambino al fine di sentirsi meglio loro stessi, come rispondere?

In alcuni casi la malformazione è tanto penalizzante che:

- se non trattiamo i genitori attraverso la malformazione del bambino, le conseguenze per questo bambino saranno disastrose;
- trattandolo, può diventare «il caso». L'oggetto dell'esibizione dopo essere stato l'oggetto da riparare, ma sempre restando oggetto.

Che ne è di lui in quanto persona? I genitori si sono appropriati della sua malformazione, ma hanno adottato il bambino?

Quando chiedono, a proposito del suo avvenire, se potrà avere una vita socioprofessionale normale ma soprattutto se potrà un giorno sposarsi e essere genitore, ci chiedono come fare ad amarlo per quello che è.

La domanda dei genitori è di tipo funzionale ed estetico.

A) Si preoccupano delle conseguenze funzionali e non s'immaginano che troverà i propri gesti per «fare» ma in maniera diversa.

Esistono dei casi particolari, le malformazioni congenite «familiari».

I genitori sanno quali sono le conseguenze funzionali qualora esistano.

L'apprensione del problema è differente in quanto non angosciante per i genitori e di conseguenza per i bambini.

B) In tutti gli altri casi i genitori vengono in consultazione per sapere cosa sia possibile fare per cancellare questa malformazione.

Per non vederla mai più, per non sentine più parlare. Per far tornare tutto come prima. E per loro stessi in primo luogo.

Altro parametro importante della consultazione chirurgica: l'urgenza.

Nel momento in cui si è trovato "Lo Specialista" che sa cosa fare e come farla, allora bisogna che lo faccia subito.

Che senso dare a questa urgenza?

Di qui l'accelerazione della domanda che tende al «passaggio all'atto», dal quale il chirurgo, qualche volta, incontrerà delle grosse difficoltà a svincolarsi.

Il turismo medico

I genitori sono inibiti dall'angoscia e dal peso della colpevolezza. Come prendere allora una decisione? Si affogano in un fiume di informazioni che rendono qualsiasi decisione impossibile.

Qual'è dunque questa mancanza visibile sul corpo fisico?

Questo bambino nelle rappresentazioni corticali del suo schema corporeo è «completo» contrariamente a un bambino amputato della mano a causa di un incidente.

I genitori per capire ricorrono a delle simulazioni: cosa posso fare se mi manca una mano? E immaginano le conseguenze nei gesti della vita quotidiana. Grave errore! Se ci deve essere una rappresentazione, bisognerebbe sapere «cosa fare con una mano supplementare». Come lo spiegava bene un paziente agenesico. Ciò che chiarisce bene il problema: non si tratta di un problema funzionale ma di un problema d'apparenza.

CASI CLINICI

1. L'accanimento di una madre è senza fine.

Un bambino agenesico della mano destra. Per fornirgli una pinza il chirurgo gli fa un doppio trapianto delle dita dei piedi. La mamma si occupa della rieducazione con il gioco. Generalmente gradevole e poco impegnativo per il giovane paziente. La mamma ossessionata la trasforma in allenamento da competizione di alto livello.

La mamma non assume la malformazione e ne fa un oggetto di esibizione.

La differenza è insopportabile salvo se diviene l'eccezione.

2. A l'opposto, come decidere di non fare niente chirurgicamente?

I genitori hanno il sentimento di abbandonare il loro bambino alla sua triste sorte se decidono di non fare ricorso alla chirurgia. Già colpevolizzati dalla malformazione, non osano esprimere il loro desiderio.

Temono i rimproveri possibili del bambino più tardi.

Non operare è una soluzione esattamente come le soluzioni interventzionistiche proposte.

Devono capire che qualsiasi decisione presa per conto del loro bambino e a cui loro stessi non aderiscono, sarà sempre una cattiva decisione.

Saranno incapaci di assumerla in seguito così come il loro bambino.

In effetti, quando verrà il momento, dovranno spiegare al bambino la buona ragione della loro decisione.

Come dissociare il problema dei genitori da quello del bambino?

Ci si accontenta troppo sovente la proiezione delle idee dei genitori che parlano al posto dei loro figli, come detentori di un sapere sulla loro progenitura.

Sono dei problemi differenti, in quanto portanti su persone differenti.

Ricordiamoci le complicazioni post-chirurgiche inspiegabili dei bambini, delle depressioni sovente legate all'impossibilità di poter esprimere la loro

propria sofferenza, dei bambini così poco cooperativi durante il seguito post-operatorio o in lacrime o con un'attitudine di perfetta indifferenza rispetto alla loro sorte.

È sovente molto più semplice di capirsi tra adulti perdendo di vista il principale interessato.

Il bambino di 6 anni in lacrime. Gli chiedo perché?

- «Ho sentito parlare di protesi...»

- «Sai cos'è?»

- «È un'affare che si infila e somiglia a una mano»
Singhiozzone... «Non la voglio!»

- «In ogni caso sei tu che decidi»

Mi guarda, esita un po' poi si apre:

- «la trovi brutta la mia mano?»

- «E tu cosa ne pensi?»

- «No, perché mi diverto con gli amici e con la mie grosse dita sono io il capo»

Nemmeno per far piacere ai genitori, difficile rinunciare al posto di Capo!

Sfortunatamente i genitori, per non rattristare il loro bambino, avevano deciso di non parlarne più di questo problema ma di fare tutto per lui.

Morendo d'inquietudine all'idea delle difficoltà che doveva incontrare a scuola, non erano informati dello statuto invidiabile del loro bambino.

Malinteso esemplare.

Gli adolescenti

Il periodo intermedio durante il quale il desiderio dell'adolescente può affermarsi come diverso da quello dei genitori si esprime sovente in reazioni e opposizioni.

In questo periodo in cui l'integrazione al gruppo gioca un ruolo fondamentale ma in cui, simultaneamente, si tratta d'affermare la propria singolarità, l'apparenza estetica è capitale.

La differenza fisica favorisce la marginalizzazione e l'esclusione.

È un periodo di sofferenza acuta. La protesi estetica può essere un valido aiuto a condizione di ben imporre i limiti.

È importante di insistere sul fatto che se l'intervento chirurgico è irreversibile, non è insignificante

di ripiegare sull'indicazione protesica pensando che «non obbliga a niente», se non gli conviene, non la metterà. È vero e falso allo stesso tempo. Una cattiva indicazione protesica può deviare definitivamente la persona da questa soluzione in un momento in cui le sue motivazioni essendo cambiate, la protesi avrebbe potuto rivelarsi utile.

Gli adulti

Questi bambini hanno un avvenire, non bisogna dimenticare i congeniti adulti.

La clinica dei congeniti adulti è sicuramente una delle meno conosciute.

La deformazione li infastidisce, li ha sempre infastiditi.

Perché si esprime adesso?

La domanda corrisponde a un avvenimento della loro vita che fa l'eco alla loro storia e al loro vissuto sul piano familiare e/o socioprofessionale che riattiva il malessere provato in rapporto a questa deformità.

Il difetto si esprime nel senso di una mancanza: non essere... bello, giovane, amato, riconosciuto...

I motivi della consultazione chirurgica e quelli della consultazione protesica sono identici.

Da adulto, la persona si autorizza a esprimere il suo desiderio a nascondere questo punto che si presta troppo allo sguardo e alle domande altrui per, alla fine, sentirsi visto nella sua integralità e non attraverso la malformazione.

In un tale contesto, diventa delicato per il chirurgo, tanto l'implicazione è grande, di spiegare che l'intervento, nel caso possibile e accettato di ritocchi estetici minori, verrà a stravolgere la loro gestualità e i loro automatismi.

Nel caso in cui la correzione chirurgica non è possibile o sproporzionata, la delusione è equivalente alla speranza.

Allo stesso tempo, una protesi estetica digitale o della mano, sarà, in un primo tempo almeno, un fastidio funzionale, in quanto la protesi gli darà una lunghezza del dito e/o un volume della mano che il paziente non ha mai avuto e, come la correzione chirurgica, necessiterà un nuovo adattamento che si troverà un po' alla volta.

Se la motivazione è sufficiente gli inconvenienti saranno accettati in contro parte della qualità estetica offerta.

La funzione così essenziale non sarebbe stata accettata a qualsiasi prezzo in una società in cui qualsiasi differenza fisica è penalizzata.

Come utilizzano la loro protesi i congeniti adulti, portatori fin dalla loro più tenera età?

Alcuni affermano che la protesi fa parte di loro stessi. Se ne servono quotidianamente, dal mattino alla sera.

Altri portano la protesi in maniera più discriminante: la utilizzano nella loro vita socioprofessionale e la ritirano a casa.

Questa differenza di comportamento è molto sensibile fin dall'infanzia.

I bambini allevati come bambini presentanti una differenza, a chi dunque si riconosce una vita personale propria, osano affermarsi nelle loro scelte e nelle loro affinità. Se coscienti della loro diversità non la considerano inibitoria.

I bambini allevati come malformati, dimenticati in quanto persone, non hanno le stesse possibilità funzionali. Sono rimasti prigionieri dei pregiudizi delle persone che li circondano.

Sul piano psicologico, la malformazione congenita interroga il problema sguardo.

Cosa chiedono questi pazienti?

- Che la malformazione passi inosservata agli occhi degli altri.
- Che lo sguardo si liberi dal fascino che suscita la malformazione.

CONCLUSIONE

La sofferenza dei congeniti nasce dalla lettura della loro differenza nello sguardo degli altri e dall'interpretazione che ne fanno.

La malformazione ci mette in un'attitudine inconfortevole d'attrarre il nostro sguardo, ne siamo

attratti e non appena ce ne accorgiamo, ci rigiriamo come per voler trasgredire a un divieto.

Eppure, la sola attitudine perversa sarebbe di non fare domande e fare come se nulla fosse.

I genitori temono, sovente molto più dei loro figli, le domande altrui. Esse non hanno in se stesse niente di sorprendente, l'insopportabile è che le domande li rinviando alle loro angosce e alla loro colpevolezza.

La richiesta dei genitori, al di là della richiesta di riparazione del corpo, è quella dell'ascolto della loro sofferenza. Prendere la parola. Sapere che senso ha preso questa malformazione nella loro storia e nel loro vissuto.

Permettere di distinguere, tra i problemi incontrati, quello che è imputabile alla deformità e quello che non lo è.

Per l'equipe medica è importante capire i differenti livelli di richiesta di riparazione fisica e psichica. Di fornire dunque la risposta più appropriata: di non attendere dalla chirurgia o dalla protesi un miracolo, al contrario di ben fissare i limiti sapendo che il loro rapporto con il corpo fisico riflette e rivela le difficoltà del loro rapporto con il corpo psichico.

BIBLIOGRAFIA

1. Bonnet del Valle M. *La naissance, un voyage. L'accouchement à travers les peuples*. Editions vergôloises. Editions l'harmattan, Paris, décembre, 2000.
2. Safouan M. *Lacanian les séminaires de Jacques Lacan 1953- 1963*. Fayard Paris, janvier 2001.
3. Safouan M. *Dix conférences de psychanalyse*. Fayard, Paris, décembre, 2000.
4. Lacan J. *Séminaire XI* (cf. la césure de l'œil et du regard).
5. Le Breton D. *L'adieu au corps*.
6. Didierjean A, Pillet J, Foucher G. *Approche psychologique du patient agénésique*. Communication Sofmerr Strasbourg octobre, 1997.
7. Didierjean A, Pillet J, Foucher G. *Indication et contre-indication de l'attribution de prothèse du membre supérieur chez l'enfant*. Communication Sofmerr Strasbourg octobre, 1997.